

10 de Mayo
DÍA MUNDIAL DEL LUPUS



Un año más en la oscuridad.

REIVINDICACIONES HISTÓRICAS TODAVÍA POR CUMPLIR
DE LOS PACIENTES DE LUPUS



En el Día Internacional Del Lupus, la Asociación de Lúpicos de Asturias desea que las cosas cambien, que la sociedad y la sanidad española avancen en la misma dirección y que juntos alcancemos la verdadera igualdad.

Quisiéramos que el próximo año no tengamos que reivindicar las mismas necesidades.

QUISIERAMOS, DE UNA VEZ POR TODAS,

DEJAR DE SER INVISIBLES.



REIVINDICAMOS QUE SE INCLUYA AL LUPUS EN EL BAREMO DE DISCAPACIDADES

El lupus es una enfermedad autoinmune, sistémica, crónica e incurable, que aparece principalmente en la pubertad, afectando en un 90% de los casos a mujeres en edad fértil.

Cursa con brotes y exacerbaciones de enfermedad continuos, sin perspectiva alguna de mejoría, sino más bien todo lo contrario, pues a los efectos de la propia enfermedad sumamos los negativos de una medicación extremadamente agresiva.

Consideramos que el lupus es una enfermedad altamente discapacitante por dos razones:

1. Por las lesiones orgánicas que provoca
2. Por las importantes limitaciones que supone para las actividades de la vida diaria, como queda acreditado por las respuestas a la encuesta cualitativa que hemos realizado entre los especialistas más conocedores del lupus de nuestro país.

Las limitaciones a las que hacemos referencia se deducen con claridad:

- Debemos evitar de manera estricta la exposición a la luz solar, tanto directa como indirectamente
- Debemos evitar el esfuerzo físico prolongado y el esfuerzo físico intenso



Uno de los principales objetivos de esta Asociación es conseguir que el lupus esté incluido en el baremo de discapacidades.

Con el reconocimiento de algún grado de discapacidad se favorecerá la contratación laboral de los enfermos de lupus, ya que el trabajo desempeñado por este colectivo se adecuaría a su situación personal a la vez que el empleador se beneficiaría de las ventajas previstas en la legislación vigente.

La valoración de la discapacidad debe determinarse por la limitación para las actividades de la vida diaria que genere la patología y que esa limitación hará que una persona alcance un mayor o menor grado de discapacidad, entendemos que está claramente acreditado que los lúpicos tienen una importante limitación para su desenvolvimiento en la vida cotidiana y, muy especialmente, para desempeñar una actividad laboral, siendo este un problema cuya resolución está en manos de la Administración.

La situación actual, donde no se conoce ningún grado de discapacidad por tener diagnosticado un lupus, nos lleva, a los discapacitados "invisibles", a sentirnos tratados con injusticia, víctimas de un importante agravio comparativo y avocados a la exclusión social.

REIVINDICAMOS QUE LOS FOTOPROTECTORES SE INCLUYAN EN EL LISTADO DE MEDICAMENTOS FINANCIADOS POR EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

El causante principal y desencadenante de la enfermedad y los brotes de lupus es la luz solar, y por tanto, debemos protegernos todos los días con fotoprotectores.

Los mayores expertos del mundo en la enfermedad lúpica consideran imprescindible que todos los enfermos de lupus se apliquen fotoprotector diariamente como prevención, puesto que la acción solar es causa directa del desencadenamiento de brotes importantes de la enfermedad que, en no pocos casos, requieren hospitalización.

El Boletín Oficial de las Cortes Generales publicó el 6 de Junio de 2011 la Declaración Institucional en la que avalan lo anteriormente expuesto y que reproducimos a continuación:

CONGRESO

6 DE JUNIO DE 2011.—SERIE D. N.º 582

DECLARACIONES INSTITUCIONALES

140/000040

Se ordena la publicación en el Boletín Oficial de las Cortes Generales, de la siguiente declaración institucional adoptada por unanimidad por la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados, en su sesión del día 25 de mayo de 2011:

«Las enfermedades autoinmunes sistémicas en general, y el lupus en particular, se producen por un mal funcionamiento del sistema inmunitario. Presentan síntomas clínicos muy variados, debido a la afectación simultánea de distintos órganos del cuerpo humano y tiene como marcadores analíticos diversos anticuerpos.

Dada la complejidad del diagnóstico y el manejo de las enfermedades autoinmunes sistémicas como el lupus, así como la necesidad de disponer de profesionales médicos con la capacitación adecuada para el diagnóstico, interpretación de las pruebas inmunológicas realizadas y tratamiento, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud debería valorar la necesidad de designar

centros de referencia para enfermedades autoinmunes en España, en el marco del Real Decreto 1302/2006.

Por otro lado, el lupus es reconocida clínicamente como enfermedad crónica de origen desconocido y precisa tratamiento de por vida, lo que implica en la mayoría de los casos la administración de inmunosupresores, corticoides, etc., fármacos que modulan negativamente la respuesta inmune, y que deben ser tomados de manera continuada, al ser una enfermedad crónica, por lo que creemos debería estudiarse las repercusiones administrativas de dicha cronicidad.

Además, es incontestable que el lupus es una enfermedad que cursa con brotes y en los que la luz solar es determinante, tanto en el desencadenamiento, como en los brotes de exacerbación de la misma. Uno de los factores que contribuyen a que se desarrolle la enfermedad y se produzcan casos más graves, son los rayos ultravioletas. En este sentido el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud debería valorar la inclusión de los fotoprotectores indicados para los afectados de lupus en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.»

Palacio del Congreso de los Diputados, 1 de junio de 2011.—P. D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Manuel Alba Navarro**.



En este sentido se publicó la Orden IET/543/2012, de 14 de marzo, por la que se determinan las condiciones técnicas que deben reunir los filtros de rayos ultravioletas destinado a ser instalados en el campo de visión del conductor en 180° hacia delante de los vehículos en servicio que vayan a ser conducidos por personas diagnosticadas de lupus.

Pero en cuanto a los fotoprotectores que debemos aplicarnos a diario los lúpicos tenemos que pagar el 100% de los mismos y, además, hacerlo a precio de cosmético. viniendo este pago o copago en detrimento de la equidad.

Por todo lo expuesto con anterioridad SOLICITAMOS AL MINISTERIO DE SANIDAD QUE SE AGILICEN LAS ACCIONES PARA QUE LA DIRECCIÓN GENERAL DE COHESIÓN DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD INCLUYA EN LAS PRESTACIONES SANITARIAS EL FOTOPROTECTOR PARA LOS AFECTADOS DE LUPUS.

El 9 de Mayo la Asociación Lúpicos de Asturias celebrará su reciente declaración como entidad de UTILIDAD PÚBLICA. Celebraremos a las 12:00 h. la Asamblea General, a las 13:15 h. un taller de MAQUILLAJE CORRECTOR y, posteriormente, un almuerzo-fiesta en el Hotel ABBA de Gijón, con sorteos y alguna sorpresa más.

XIV Congreso Nacional de LUPUS para Pacientes

Reconocido de Interés Sanitario
por el Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad
y el Departamento de Salud
y Consumo del Gobierno
de Aragón



Zaragoza, 15 y 16 de Mayo de 2015
Patio de la Infanta (Salón Aragón)

Información e Inscripciones: Teléfono 91 825 11 98 - congreso2015@lupus.org - www.felupus.org

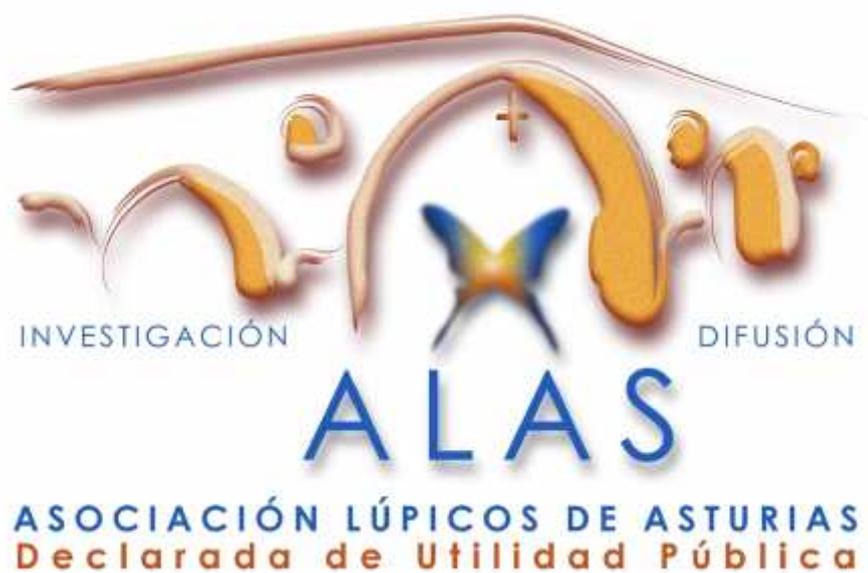
Organizan:



Colaboran:



Gracias por compartir
nuestras inquietudes y
reivindicaciones.



Para más información consultar en
www.lupusasturias.org.

C/ Instituto, 7, 2º A, 33201 Gijón
Tlf: 985 17 25 00 - E-mail: lupusasturias@telefonica.net
Nélida Gómez Corzo (Presidenta de ALAS): 686 28 22 94